

5

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

LA ÉTICA DEL CUIDADO Y MAYORES:

Los cuidados a las personas mayores
desde un horizonte ético y en la búsqueda
de la calidad de vida



Fundación Europea para el
Estudio y Reflexión Ética

ROSARIO PANIAGUA FERNÁNDEZ

cuadernos de
ética
en clave cotidiana

LA ÉTICA DEL CUIDADO Y MAYORES:

Los cuidados a las personas mayores
desde un horizonte ético y en la búsqueda
de la calidad de vida

ROSARIO PANIAGUA FERNÁNDEZ



cuadernos de **ética** en clave cotidiana

COORDINADOR DE
“CUADERNOS DE ÉTICA EN CLAVE COTIDIANA”

— *Enrique Lluch Frechina*
Profesor en la Universidad CEU Cardenal Herrera

CONSEJO ASESOR

- *Rafael Junquera de Estéfani.*
Facultad Derecho UNED (España)
- *Antonio Fuertes Ortiz de Urbina.*
Investigador médico (España)
- *Luis Mesa Castilla.*
Institución Juan XXIII de Granada (España)
- *Marta Iglesias López.*
Asociación para la Solidaridad (España)
- *Jerónimo Peñaloza Bastos.*
Rector de la Fundación Universitaria San Alfonso (Colombia)

DIRECCIÓN – REDACCIÓN – ADMINISTRACIÓN

— *Fundación Europea para el Estudio y Reflexión Ética*
C/ Félix Boix, 13
28036 Madrid (España)
www.funderetica.org | fundraising@funderetica.org

MAQUETACIÓN

— *Heliadora Sánchez Briongos*

DISEÑO E IMPRESIÓN

— *Mediación, imagen y comunicación*
www.mediacioneimagen.com

DEPÓSITO LEGAL: M - 19204 - 2015

ISSN: 2341-0388

Índice

Preámbulo	7
1. Prólogo	8
2. El hermoso encargo de cuidar	11
2.1. La población envejece	11
2.2. Acerca del cuidado	13
2.2.1. Los cuidadores familiares	14
2.2.2. La experiencia de cuidar	15
2.2.3. El cuidador principal	16
2.2.4. Itinerario del cuidador: fases	17
2.2.5. Estados de ánimo del cuidador	19
2.2.6. Estrategias útiles en el cuidado	22
2.2.7. Llegar hasta el final	26
3. La ética del cuidado	28
3.1. Algunas precisiones terminológicas	29
4. Las profesiones de ayuda	29
5. Los códigos deontológicos	31
6. Principios éticos	31
6.1. Principio de Beneficencia	32
6.2. Principio de Autonomía	33
6.2.1. Límites de la autodeterminación	34
6.2.2. La confidencialidad	35
6.2.3. El consentimiento informado	36
6.3. Principio de justicia	38

7.	El peligro de la excesiva burocratización	40
8.	Una apuesta por la humanización	43
9.	Hacia la calidad de vida	45
9.1	Medidas sociales	47
9.2	Reconocimiento social	48
9.3	Un deseo expreso sobre la calidad de vida integral	50
10.	Conclusiones	52
11.	Anexos	55
12.	Bibliografía	61

Preámbulo

Considero un gran acierto que *Cuadernos de ética en clave cotidiana* de la Fundación Europea para el Estudio y Reflexión Ética – FUNDERÉTICA - se haya interesado por el tema de los mayores y sus cuidados, cuando aparecen las debilidades físicas y cognitivas y desde un indiscutible paradigma ético, y me haya ofrecido la oportunidad de escribir este Cuaderno desde el marco teórico y la praxis cotidiana. Con ello se demuestra un conseguido diálogo con la sociedad, en nuestro caso con una sociedad que envejece, y a la que hay que dotar de todos los recursos sociales y personales para hacer frente a las necesidades que un nutrido sector de la población va a precisar.

*La sociedad
envejece y precisa
recursos
adecuados a las
nuevas
necesidades.*

Y todo ello teniendo como marco el bien que propugna la Ética y las concreciones que nos otorga la Deontología. Doy las gracias desde aquí por este encargo, y por la oportunidad de diálogo a través del 5º Cuaderno.

Rosario Paniagua Fernández

1. Prólogo

Hemos ordenado el Cuaderno según el índice, y vamos ahora a pormenorizar brevemente nuestras propuestas, a modo de prólogo.

- Partimos del creciente *envejecimiento* de la población, desde finales del siglo XX y el siglo XXI, hecho sin precedentes y en progresión. El que la población envejezca conlleva padecer más enfermedades invalidantes (aunque no siempre) que requieren de cuidados permanentes y/o casi permanentes a cargo de la familia o de profesionales asalariados en el medio doméstico y/o institucional. Por ello, desde estas páginas, nos hemos querido poner en diálogo con los cuidadores familiares y con los cuidadores profesionales para señalar, en primer lugar, nuestro reconocimiento por tan encomiable tarea, al tiempo que proporcionar algunas estrategias útiles para el desempeño de esta labor.
- Hemos querido adoptar la denominación *el hermoso encargo de cuidar*, entendiendo que es uno de los más nobles empeños en los que una persona puede implicarse. No es fácil, pero hay que hacerlo muy bien, y para ello hemos querido aportar algunas orientaciones de cómo hacerlo. En España hay una abrumadora mayoría de personas mayores cuidadas en casa, lo que se denomina el *modelo mediterráneo*, en contraposición al modelo en el que los cuidados son mayoritariamente dispensados por el sector

El reconocimiento a todos los que cuidan por tan encomiable tarea.

Hay que proveer de medios a los que cuidan.

público. Como esto es así y parece que va a seguir siéndolo, habrá que ayudar a la familia en el desempeño de los cuidados de la forma más favorable posible en beneficio de todos, otorgándoles recursos que hagan posible una atención de calidad. Si los cuidados son dispensados por profesionales habrá que proveerlos de un reconocimiento social y beneficios económicos razonables para incentivar una de las más hermosas tareas que se pueden llevar a cabo en beneficio de los demás en el ámbito de la familia.

La motivación y la formación, imprescindibles en el cuidador asalariado.

Cuidar a mayores es un yacimiento de empleo en expansión, que tiene que ser realizado por personas motivadas y que tengan vocación de cuidador, no sirve cualquiera para este tipo de trabajo, las personas que no se sientan motivadas para ello, mejor que opten por otra salida profesional.

- Nada más adecuado que considerar el horizonte *ético* en el tema de los cuidados. Si la Ética se ocupa del *bien*, este es el que ha de presidir todas las actuaciones de acompañamiento y cuidados a las personas con necesidades crecientes. Para ello es necesario considerar el bien total que no solo incluye los cuidados instrumentales (alimento, aseo, etc.) también los cuidados afectivos y relacionales (mirada, gestos de afecto, comunicación) que son nutrientes de primera necesidad para las personas, en especial para las personas mayores.

El cuidado a las personas ha de estar en el ámbito del bien que propugna la ética.

Los principios éticos de beneficencia, no

maleficencia, justicia y autonomía se entienden en conjunto, y han de estar presentes en todas las actuaciones de los cuidadores, sin exclusión de ningún principio, pues constituyen la urdimbre necesaria, en donde ha de descansar el acercamiento cuidadoso al otro en necesidad.

- Cuando se habla de los cuidados a mayores es obligado hablar de la *calidad de vida*, que en definitiva es lo que se busca para este grupo social, y para todos los demás. Teniendo en cuenta que para lograrla hay que contar con *recursos sociales* para el desenvolvimiento razonable de las personas (alimento, vivienda, recursos socio-sanitarios, etc.). Para ello los poderes públicos tienen la obligación de dotar a la ciudadanía de aquellos medios que les permitan vivir su existencia de la mejor manera. Pero más allá de las dotaciones sociales, con ser tan necesarias, queremos poner el acento en algo más.

La calidad de vida del mayor es el objetivo primordial del cuidado.

El *reconocimiento social* de los mayores, aquí se incluye la estima y el respeto y ha de estar presente desde los primeros estadios de la educación, ha de vivirse en familia desde los hechos, y ha de permear todo el tejido social en los que la consideración a los mayores esté asegurada. Si esto se garantiza, cuando llega la hora de cuidar se hará con más esmero y con toda la solicitud de la que deben ser objeto. Este es el fin último de nuestro trabajo. La estima al mayor y el reconocimiento positivo del mismo revierte en unas mejores atenciones, cuando la vida por los

años y la enfermedad necesita más del acompañamiento y desvelos de los demás.

- Hemos incluido unos *anexos* que parten de la práctica profesional y familiar, para aportar con claridad y concisión algunos útiles necesarios, en las diversas circunstancias en las que se desarrolla la vida del mayor y de sus cuidadores.
- La *bibliografía* citada tiene por objeto saber más de los temas que nos han ocupado en el Cuaderno, para que, entre todos, logremos la sociedad de los buenos cuidados, de la mejor calidad de vida para los que se merecen todos nuestros desvelos, y sabiendo y queriendo hacer las cosas lo mejor que esté a nuestro alcance, este es nuestro propósito.

Nuestro objetivo es lograr la sociedad de los buenos cuidados, de la mejor calidad de vida.

2. El hermoso encargo de cuidar

“¿Qué le da una persona a otra? Da de sí misma, de lo más precioso que tiene, de su propia vida. Esto significa que da lo que está vivo en él, da su alegría, su interés, su comprensión, su conocimiento, todas las expresiones de lo que está vivo en él. El dar de su vida, enriquece a la otra persona, realza el sentimiento de vida de la otra al realzar el suyo propio. No da con el fin de recibir, dar es una dicha en sí mismo”
(*El Arte de Amar*. Eric Fromm)

2.1. La población envejece

Queremos poner de relieve algunos aspectos cuantitativos que nos ayudarán a centrar nuestra

*Nuestro país
envejece
progresivamente.*

reflexión acerca de los cuidados a personas mayores cuando aparecen debilidades. En nuestro país la población de personas de 65 y más años es de un 18% del total. España ocupa el sexto lugar en el mundo en los años de esperanza de vida, que se sitúan hoy en 85 para las mujeres y 79 para los hombres. En el caso de los hombres estamos precedidos solo por Japón, Canadá, Australia, Noruega e Italia. En el caso de las mujeres somos el segundo país, precedido sólo de Japón y seguido de Francia e Italia. Se prevé que España será el país más envejecido del mundo hacia el de 2050.

No sostenemos que ser mayor es estar enfermo, hay muchas personas que están envejeciendo en óptimas condiciones de salud y de independencia; pero en este Cuaderno nos referimos a aquellas personas mayores que requieren los cuidados de otros. Que son cada día más, ya que está envejeciendo la población, ya envejecida, y el número de octogenarios es el que más ha crecido. Hoy en día el 25% de los mayores de 65 son octogenarios y de éstos, el 85% son mujeres. En cuanto a centenarios tenemos en España aproximadamente 12.000 con un considerable aumento (en el mundo son 210.000 y también aumentan año tras año). En el conjunto de la geografía mundial hay 650 millones de personas mayores.

*No se debe cuidar
profesionalmente
si no hay
motivación para
ello.*

De ahí que cada vez haya más necesidad de cuidar, lo que requiere una formación específica y mucha motivación. El cuidado de mayores es un gran yacimiento de empleo, lo que no quiere decir que todas las personas han de elegir esta

profesión, si no hay habilidades ni motivación para ello, mejor no asumirla pues cabe el peligro de hacerlo mal, y esto sería lo menos deseable.

2.2. Acerca del cuidado

Para comenzar quiero expresar mi reconocimiento a todos los que se encargan de cuidar, a los que asumen la realidad frágil del otro, a los que hacen suyo el acompañamiento y regalan encuentro: cuidar exige un rostro, una mirada, un acoger el dolor del otro, un caminar juntos. Por ello, el propósito de esta publicación es reflexionar acerca de lo que es cuidar, de las dificultades que entraña, de cómo afrontar los sentimientos que produce esa hermosa y ardua tarea. Para ello quiero ofrecer algunas estrategias que ayuden a experimentar de forma positiva la relación con el enfermo, a disfrutar de ser útil y de tener la oportunidad de devolver amor. Cuidar es, como ya he señalado, una de las más conmovedoras tareas que se pueden desempeñar.

Cuidar es una hermosa y difícil tarea.

Desde la experiencia personal y profesional, hemos considerado conveniente centrarnos básicamente en los cuidadores de las personas aquejadas de demencia senil tipo Alzheimer, y otras demencias, aunque muchas de las propuestas son válidas para otro tipo de enfermos y discapacitados. Cuidar a una persona conlleva esfuerzo, dedicación y en muchos casos renuncia a otra forma de vida, a un trabajo o promoción laboral, a continuar la formación, a dedicar más tiempo al resto de la familia o a los amigos y así hasta un largo etcétera de posibilidades.

Afortunadamente, cuidar puede significar también la oportunidad de descubrir en uno mismo cualidades, aptitudes o talentos que de otro modo hubieran pasado desapercibidos; una oportunidad de que se establezca una relación más próxima con la persona que se cuida o con otros familiares; una oportunidad para encontrar en ellos facetas positivas que hasta entonces habían permanecido ocultas.

Sentirse útil, una de las mayores gratificaciones de los cuidadores.

Por todo ello, una gran parte de los cuidadores, pese a los posibles sinsabores de la labor, pueden acabar descubriendo la íntima satisfacción de ser útiles a sus familiares más próximos.

En nuestra entrega vamos a ir combinando el cuidado familiar y el cuidado profesional alternativamente, dejamos para el apartado de la ética la perspectiva profesional por su misma razón de ser, aunque no se excluye a los cuidadores familiares. Muchos conceptos manejados sirven indistintamente para ambos perfiles de cuidadores.

2.2.1. Los cuidadores familiares

Actualmente hay una abrumadora mayoría de cuidados dispensados por la familia directa, lo que supone un esfuerzo muy intenso en cuanto a horas semanales de dedicación y muy extenso en el tiempo. La mayoría de los cuidadores viven en el mismo hogar que el enfermo, en una proporción de 65,5%. La mayor representación de cuidadores son mujeres, hijas, nueras y cónyuges, lo que se viene en llamar la femini-

zación de los cuidados. El 46% de personas dependientes reciben más de 40 horas semanales de cuidados y el 62% de los dependientes severos reciben más de 60 horas semanales, la media de estos cuidados pueden durar aproximadamente entre 8 a 10 años.

Esta cantidad e intensidad de atención recae habitualmente en la familia sin compensación económica alguna. Se están operando cambios en el modelo tradicional de cuidados en la familia, entre otras cosas, por la incorporación de la mujer al mundo del trabajo y el descenso de número de hijos, hay más mayores a cuidar y menos personas para cuidarlos.

Los cuidados familiares están dispensados mayoritariamente por mujeres.

2.2.2. La experiencia de cuidar

La historia de cada cuidador es única y está tejida de muchas horas de acompañamiento y desvelos. Es singular en función de la personalidad del cuidador, de su capacidad para afrontar los problemas, del grado de soledad o compañía en que se está desarrollando el cuidado, de las condiciones socio-ambientales, del deterioro de la persona cuidada, de la prolongación en el tiempo, de la historia afectiva con el enfermo... Cada *caso es único* aunque las experiencias compartidas de cuidadores revelan puntos en común. Todos manifiestan sentirse *solos* al afrontar los cuidados de un ser querido cuya personalidad se está destruyendo irreversiblemente y cuya existencia se desliza gradualmente hacia un estado de dependencia severa sin que el cuidador pueda evitarlo. Siente que está enfrentándose a una labor muy importante pero

La soledad y la perplejidad, compañeras habituales del cuidador.

difícil; la perplejidad, la incredulidad, el miedo son reacciones frecuentes en el cuidador principal.

Cuando la enfermedad llama a la puerta, la noción de familia en lo que representa de calor, solidaridad, cariño, proyección, se desvanece. Todos se sienten presos de una gran sorpresa, turbación. Esa sensación es muy común en cualquier lugar, a cualquier edad, en cualquier nivel económico y social.

2.2.3. *El cuidador principal*

Es la persona que desde el primer momento se ocupa de la atención del paciente de un modo más intensivo. Siempre hay una persona en la familia que se responsabiliza más. Las causas de por qué es esta persona y no otra pueden ser muy variadas, pero el que decide cuidar lo hace casi siempre desde el *cariño* por encima de cualquier otra consideración. En la mayoría de los casos el cuidador principal suele ser una persona mayor si se trata del cónyuge, pero en el caso de los/las hijos/as pueden ser personas jóvenes que han de compatibilizar el cuidado del enfermo con obligaciones familiares y profesionales. El cuidador emprende la tarea con una fuerte carga emocional y sin la suficiente formación asistencial y geriátrica. Ha de afrontar jornadas interminables de trabajo y cuidados sin saber manejar, en la mayoría de los casos, los recursos de ayuda.

El cuidador principal asume su tarea desde el cariño.

Los *espacios domésticos* en los que se desarrolla la vida del enfermo han de ser

modificados según la enfermedad va haciendo su trayecto, utilizando recursos de movilidad y erradicando barreras arquitectónicas y adornos como alfombras, mesas bajas, para evitar caídas. El cuidador principal vive con angustia el tener que asumir tantos cambios a la vez, y sobre todo el tener que vivir con un *extraño* al que quiso mucho y quiere, pero que ya no reconoce ni entiende.

2.2.4. *Itinerario del cuidador: fases*

Al comenzar la andadura de cuidar la conmoción, la sorpresa y el miedo impulsan al cuidador a poner lo mejor de sí mismo *sin medida*, sin escatimar esfuerzos ni tiempo. Pero los efectos de cuidar prolongadamente le van afectando, apareciendo una serie de síntomas denominados *síndrome del cuidador*, que se caracterizan por una respuesta inadecuada al estrés emocional crónico y cuyo rasgo principal es un fuerte agotamiento físico y/o psicológico. Este síndrome no tiene por qué aparecer necesariamente en todas las personas que están cuidando a otro, aunque se observa una gran tendencia a padecerlo, por la gran cantidad de energía y el elevado coste físico y psíquico que supone atender a un enfermo sin tener la preparación adecuada para hacerlo y la carga emocional que supone. En este síndrome se pueden establecer varias fases por la que pasa el cuidador.

*Alerta ante el
excesivo
agotamiento del
cuidador.*

Primera fase de estrés por sobrecarga. La situación con la que se encuentra el cuidador le hace estar sometido a un sobreesfuerzo físico con

escasa o nula ayuda de los próximos con frecuencia. No tiene tiempo libre, vive por y para el paciente. El cansancio, la demostración a sí mismo y ante los demás de que puede con la situación, le generan aún más cansancio, lo que posteriormente puede provocar un descenso en la calidad del cuidado. En unas ocasiones se es consciente de este descenso, pero en otras no.

Segunda fase de estrés afectivo. Se da cuando se vive la carencia de afecto, apoyo y comprensión por parte de los próximos, de los familiares directos que según el cuidador, no le apoyan lo necesario. Esta sensación puede ser infundada pero no siempre. Es necesario el reconocimiento a una labor que no es fácil, un apoyo, una *palmada en la espalda*, que le anime a continuar y que sirva de estímulo para superar las dificultades que el cuidador está viviendo. El cuidador puede incluso trasladar al paciente la queja de la falta de reconocimiento a lo que está haciendo por él, lo que no tiene sentido cuando hay en el paciente dificultades comprensivas derivadas de la propia enfermedad.

El reconocimiento de la labor del cuidador es imprescindible para superar las dificultades.

Tercera fase de inadecuación personal. Esta se presenta cuando el cuidador principal comienza a sufrir las consecuencias físicas y psíquicas de un tipo de atención desmedida y carente de ayuda para el enfermo y para él, por el elevado coste físico y psíquico que supone atender a un enfermo para lo que no ha sido preparado. Sus principales síntomas son: estar permanentemente fatigado, presentar problemas óseos y musculares, úlceras gástricas, cefaleas frecuentes, insomnio, crisis de ansiedad,

alteraciones afectivas, incapacidad para concentrarse... En el desempeño de su función de cuidador hay más frialdad afectiva y falta de comprensión hacia las limitaciones del enfermo. El cuidador se reprende e intenta negar la situación que vive, busca excusas, se centra menos en el paciente y aparece el sentimiento de culpa, se recrimina porque la forma de atender al enfermo no es la adecuada, o no está haciendo bien las cosas, no ha sopesado el esfuerzo que iba a suponer cuidar, no ha pedido ayuda, no ha sabido expresar sus límites a tiempo...

El cuerpo y la mente piden descanso y hay que escucharlos.

Cuarta fase de vacío personal. Viene derivada de la ausencia del paciente cuando éste ha fallecido; el cariño, el espacio y el tiempo que antes llenaba la atención continua están por rellenar. Ha perdido a un ser querido y un modo de vida que le ha tomado muchos años y mucho esfuerzo. Se siente vacío, extraño, sobran manos, sobra tiempo, sobra cariño aún por dar, falta todo. No encuentra motivos para seguir viviendo y suele reaparecer intensamente el sentimiento de culpa.

2.2.5. Estados *de ánimo del cuidador*

El cuidador pasa por distintos estados de ánimo como:

Tristeza: El cuidador se siente triste y descorazonado al ver que su familiar ya no es el que era, le cuesta reconocerlo, cada vez va olvidando más los hábitos de conducta, las palabras, el uso de los objetos. Esta tristeza viene producida por el avance de la enfermedad, está

acompañando a un enfermo que día a día va empeorando de forma irremediable. Le abruma el futuro, no sabe si podrá seguir cuidándole hasta el final.

Depresión: Cuando la tristeza, la preocupación y la desesperanza se viven sin alternativas aparece la depresión. Cuando estos sentimientos, que causan infelicidad, no se mitigan o equilibran con vivencias positivas: amor, cariño e ilusiones, no se encuentra salida. Es conveniente entonces consultar al médico y poner los medios terapéuticos necesarios.

El cuidador necesita comprensión y acompañamiento afectivo. *Vergüenza:* El cuidador se siente mal por el cambio de conducta del paciente, sobre todo si es en público. Hay comportamientos que originan momentos muy embarazosos, pero hay que hacer comprender a los demás lo que está pasando y que el enfermo no lo hace por llamar la atención ni molestar.

Aflicción: Esta viene determinada por la constatación de que la persona que era ya no es, hay dificultad de acceder a ella, está presente físicamente pero todo ha cambiado. El sentimiento de pérdida es inevitable, es uno de los rasgos que más define a los cuidadores, sienten que ha perdido a un compañero, a un amigo a causa de la enfermedad y con el que ya no puede dialogar.

Enojo: Hay muchos aspectos de la enfermedad que pueden producir enfado en el cuidador: las repeticiones continuas, la falta de cooperación, la agitación constante, las pérdidas en la calle, la agresividad, la incontinencia, etc. El cuidador no quiere reconocer que está enojado, le

parece falta de respeto hacia una persona enferma, lo niega, no lo expresa con lo que aumenta más la tensión interior.

Culpa: El cuidador se culpa de la enfermedad piensa que algo ha hecho mal, que no puso remedio a tiempo, que no lo atendió debidamente. Esto le genera un gran sufrimiento y para compensarlo quiere cuidar aún más, con más esmero, no permite que nadie coopere en los cuidados, se vuelve reactivo a utilizar recursos de apoyos personales e institucionales. Cree que pedir ayuda es un fracaso, que no está dando la talla que el enfermo y los demás esperan de él.

El cuidador tiene sus propios límites. Pedir ayuda no es un fracaso.

Confusión: El cuidador debe asumir un cambio de papeles, tendrá que prestar ayuda a una persona que en un pasado atendió sus necesidades, debe cuidar a alguien que ha tenido mucho peso en su vida. El enfermo puede conservar, pese a la enfermedad, una actitud paternalista que hará que el cuidador se sienta infantilizado y esto unido a vivirse padre de su padre, lo que constituye una mezcla de sensaciones difíciles de conjugar. Es frecuente que aparezca un fuerte sentimiento de confusión.

Soledad: La tarea del cuidador suele ser muy solitaria. Los continuos cuidados fatigan en exceso por lo que el cuidador no tiene deseos de relacionarse con el exterior. El aislamiento va avanzando de manera progresiva. Cuidar no significa renunciar a todo y a todos, hay que aprender a compartir los cuidados con otras personas y con instituciones especializadas, para disponer de tiempo de ocio, de descanso y de relación.

El agotamiento empuja al cuidador al aislamiento social.

Dificultad para afrontar la muerte del enfermo: La muerte del ser querido es un acontecimiento muy difícil en la vida del cuidador, no por esperada menos dolorosa y da lugar a un profundo sentimiento de vacío. Ha perdido a un ser querido y ha perdido un modo de vida que le ha tomado años y dedicación. La readaptación se hace difícil. El tiempo de duelo depende de la edad del enfermo, del vínculo afectivo con el fallecido. En esta etapa se llega a adoptar una actitud de permanente recuerdo, y una idealización del que se ha marchado.

2.2.6. Estrategias útiles en el cuidado

La misma importancia tiene *saber cuidar como saber cuidarse*, esto último se olvida con frecuencia. Los cuidadores creen que cuidarse no les corresponde, que supone quitarle tiempo al enfermo y lo viven como egoísmo. Pero según avanza la enfermedad, la intensidad de los cuidados hace aumentar el cansancio, es ahí cuando empiezan a encontrar motivos para cuidarse, para mantener la propia salud y bienestar y el de la persona a la que cuida. Para llevar a cabo la tarea de una manera satisfactoria existen algunas estrategias que pueden orientar al cuidador a vivir la experiencia de la mejor manera posible y llegar hasta el final. Estas estrategias son:

Tan importante es cuidar como saber cuidarse.

Pedir información. Hay que acudir al médico que ha hecho el diagnóstico inicial y solicitar información acerca de la enfermedad y del proceso de la misma. Es importante que la familia, el cuidador, tenga desde el principio

conocimiento de qué es y cómo evoluciona la dolencia. Es muy conveniente tener un médico de referencia. Esto va a descargar mucho la angustia inicial de no saber qué hacer y cómo conducirse.

Comunicación con la familia. El cuidador principal no puede estar solo afrontando una situación que es familiar y que va a ser cada vez más costosa. Por ello hay que expresar lo que se está viviendo y los temores a un futuro que inevitablemente va a llegar, aún con los mejores cuidados. La reunión familiar tiene por objeto valorar juntos los recursos personales, materiales, financieros y legales para hacer frente a la situación. Es importante que todos participen en la medida de lo posible y no dejar solo al cuidador ante una suerte incierta.

Conectar con las Asociaciones. Este es un recurso de primer orden para el cuidador. Le da la oportunidad de compartir su experiencia con otras personas que están en idénticas circunstancias. Escuchar a otros y expresar lo vivido tiene un efecto terapéutico indudable, aminora la carga y brinda la oportunidad de orientar a otros cuidadores. En las Asociaciones se da la oportunidad de recibir cursos de formación sobre la enfermedad y sobre los cuidados, de buscar lecturas ilustrativas, guías prácticas y de pedir ayuda al voluntariado.

El cuidador ha de compartir con otros su experiencia.

Consultar a otros profesionales, psicólogos, trabajadores sociales y personal de enfermería. Todos ellos pueden ayudar al cuidador a resolver situaciones difíciles. Es conveniente acudir a los profesionales antes de que la situación se desborde.

Solicitar servicios socio-sanitarios: Ayuda a domicilio, ayudas económicas, centros de día, estancias temporales, residencias, centros de salud, medicina ambulatoria, unidades de memoria, centros médicos, hospitalización a domicilio o servicios de enfermería doméstica.

Pararse a pensar que se necesita ayuda. Este es el primer paso de realismo y es conveniente expresarlo con la familia y los más cercanos. La tarea de cuidar no tiene que ir aparejada a la de no cuidarse. El propio organismo tiene mecanismos que avisan de que hay una sobrecarga, y lo hacen por medio de señales que actúan como una luz roja que indica que algo no va bien.

Dejarse ayudar. Implica no sólo saber aceptar la ayuda de otros, sino también aceptar la forma en la que los demás ayudan. El cuidador principal debe transmitir la experiencia de cómo hacer las cosas, pero no puede pretender que se haga todo exactamente igual a como él lo hace. De esta forma, además de evitar conflictos, se consigue que los demás colaboren en los cuidados aliviando el sentimiento de soledad.

Asumir el cambio de vida. Hay que asumir que la vida futura va ser diferente a la que se ha tenido hasta ahora. No podrá tomar decisiones con el enfermo. Hay que aceptar que las decisiones se tomarán sin él. Cuanto antes se asuma esto será mejor y se evitará mucho sufrimiento. El realismo es siempre un buen aliado de los cuidadores.

Saber decir no. Es importante poner límites cuando el enfermo está solicitando más

atención de la necesaria. Hay personas que al tener que soportar los sufrimientos de su enfermedad exigen un esfuerzo sobrehumano al cuidador. Estas demandas excesivas se producen de forma gradual, de tal manera que los cuidadores apenas llegan a darse cuenta, hasta que la situación se hace insostenible. Para resolver esta situación hay que saber decir no desde el principio.

Cuidar la salud: El cuidador que mejor desempeña la tarea, es el que mantiene unos hábitos saludables de vida que le permiten cuidar y cuidarse. Para ello es importante: dormir, descansar, procurar ratos de relax, cuidar la alimentación, evitar el alcohol, hacer ejercicio físico, evitar el aislamiento, salir de casa, mantener aficiones e intereses, tener relaciones con amigos, familiares y con personas que están viviendo la misma experiencia.

Organizar el tiempo. Hay que saber combinar las obligaciones, las necesidades y la cantidad de tiempo de que se dispone, lo que sin duda puede ayudar a vivir y hacer vivir mejor. Para ello hay que aprender a distinguir las actividades importantes de las que no lo son, qué prioridad establecer entre ellas y marcarse unos objetivos realistas y alcanzables.

Establecer prioridades y marcar objetivos realistas ayuda al cuidador.

Planificar el futuro. Es conveniente afrontar el futuro desde los comienzos de la enfermedad e implicar al resto de la familia, al menos intentarlo. Tomar decisiones antes de que la situación sea crítica (cuestiones legales, económica, recursos a utilizar). No se debe dejar nada a la improvisación, teniendo presente que

muchos de los dilemas a los que se enfrenta el cuidador no tienen una única solución.

Aprender a sentirse bien. Los sentimientos que se experimentan cuando se está cuidando a una persona enferma son diversos y pueden ser positivos y negativos hacia el enfermo y hacia uno mismo. Lo deseable no es no tener pensamientos negativos, sino ser consciente de que existen, reconocerlos y saber cómo controlarlos. Los cuidadores que reconocen que es normal tener pensamientos negativos son precisamente los que no se sienten culpables por ello y son capaces de expresarlos con amigos, familiares y con otros cuidadores.

Hay que dar tiempo al duelo y buscar nuevas ilusiones.

Gestionar el duelo. Tras el fallecimiento del familiar hay que buscar nuevas ilusiones y afectos que canalicen la tendencia a dar cariño y atención a los demás. El cuidador puede dedicar más tiempo a sí mismo y a personas queridas. Es el momento de emprender nuevas aficiones, trabajos, estudios y actividades de ocio que había abandonado. Debe potenciar las relaciones, el ejercicio físico y la vida sana y equilibrada. En suma, comienza una vida diferente enriquecida por la experiencia vivida.

2.2.7. Llegar hasta el final

Se puede afirmar que nadie ha salido de la experiencia de cuidar como entró en ella, pues ha tenido que caminar con su enfermo bajo soles abrasadores y estepas heladas:

Ha aprendido una nueva dimensión del tiempo y del espacio.

Ha aprendido a diferenciar lo importante de lo que no lo es.

Ha aprendido a curar y a dar vida aunque las fuerzas flaqueen

Ha aprendido a escuchar y ha sabido ponerse en el lugar del otro.

Ha aprendido que hay un mundo mucho más grande que el de las palabras, el mundo de los sentimientos.

Ha aprendido a acariciar como la más hermosa forma de comunicación.

Ha aprendido a mirar a su enfermo como único y decirle con su propia vida: tú eres importante, tú eres muy importante para mí.

Ha aprendido la hermosa aventura de cuidar, haciendo de ello una laboriosa obra de arte en la que ha implicado toda su persona.

La aventura de cuidar es una obra de arte que da al cuidador una nueva identidad, más comprometida y más generosa.

Por todo lo vivido se ha instaurado en el cuidador una *nueva identidad*, más generosa, más grande, más comprometida, amasada en el dolor y también en la satisfacción de haber ayudado a otro a llevar una carga muy pesada. El que ha cuidado ha entendido que *“la carga del amor es vivir con los indefensos y saber que no podemos evitarles el dolor de perderse; como tampoco podemos evitarnos el dolor de nuestras propias pérdidas.”* (Powell y Courtice). Cuando ya el enfermo no está, recordamos a Gabriel Marcel cuando expresa: *amar a alguien es decirle con la propia vida, tú no puedes morir, porque vas a vivir siempre conmigo en mi corazón.*

3. La ética del cuidado

El hombre no tiene precio, tiene dignidad. (Kant)

La ética es más necesaria al trabajar con personas dependientes.

Este apartado del Cuaderno está pensado para los profesionales pero tiene utilidad de la misma manera para los familiares que atienden a mayores enfermos.

En el horizonte de cualquier profesión de ayuda está siempre el *bien* de la persona/ las personas para las que se trabaja. La necesidad de una orientación ética/deontológica es más necesaria aún, cuando se cuida a personas que tienen mermadas sus capacidades a consecuencia de enfermedades invalidantes y dependen exclusivamente del buen hacer del otro para poder vivir.

Partimos del reconocimiento de la complejidad que supone trabajar con personas en situaciones de precariedad de salud y los problemas que esto puede entrañar, pero nada justifica el hacerlo mal. Vamos a reflexionar sobre los principios éticos y los valores, como marco de referencia en donde ha de sustentarse necesariamente el cuidado a otros.

El bien, fundamento del cuidado a otros.

Nuestra intención, a lo largo de este trabajo, está siendo proveer a los destinatarios de esta publicación, de un material útil que sirva para clarificar cuestiones básicas en la intervención diaria con las personas enfermas. No damos recetas listas para llevar ni un inventario de soluciones fáciles porque no existen. Cada caso ha de ser tratado y abordado desde su singularidad. Pero el conocimiento de

los útiles éticos da confianza y garantiza que las cosas se están haciendo bien. Este es el fin último de la Ética.

3.1. *Algunas precisiones terminológicas*

La *Ética* se ocupa ante todo del tema del *bien*: qué es bueno hacer, quién es un buen cuidador. La Ética se ocupa de lo que los seres humanos hacemos o podemos hacer para vivir juntos humanamente.

La *Deontología* se ocupa de los *deberes* y obligaciones en una profesión, en nuestro caso nos podemos referir a las profesiones de ayuda. Los principios son las *normas* básicas de actuación en la vida profesional. El término valores se usa para significar el *marco de referencia* ético para la conducta de los profesionales. Tales valores incluyen un compromiso con la dignidad de los individuos y el derecho al respeto, la privacidad y la confidencialidad, aunque estemos hablando de personas aquejadas de demencias.

4. Las profesiones de ayuda

Vivimos cuando amamos. Sólo una vida vivida para los demás merece la pena ser vivida.
(Albert Einstein)

Estas profesiones (la enfermería, la psicología y el trabajo social entre otras) nacen con un marcado carácter ético por su propia vocación de servicio y ayuda a las personas. Su labor consiste, en nuestro caso, en responder a las demandas de

las personas mayores que no poseen autonomía y autogobierno.

El objetivo de estas profesiones es facilitar la relación entre las personas y el medio social. Una relación que puede ser problemática por las carencias que padecen estos mayores y/o por los obstáculos que van apareciendo en su vivir diario. Todo ello hace difícil el desarrollo de la tarea y la solicitud por la persona cuidada, pero esto nunca puede ser una excusa para hacerlo mal.

Las profesiones de ayuda tienen un fuerte componente ético por su propia vocación de servicio.

Hay que poner el acento en aligerar, en lo posible, la problemática de cada uno y de su entorno, no añadir más dolor al dolor que conlleva estar en una difícil situación de salud, que en muchos casos viene unida a otras carencias sociales, habitacionales, dinerarias, etc. Se trata de prestar una atención integral a quien sufre, dando espacio a la prevención, si fuera posible y a la mejoría y a la rehabilitación necesarias.

El objetivo del bien, al acercarse a personas en necesidad, estriba en el reconocimiento de la *dignidad* de cada persona y postula la justicia y la solidaridad. Este es el fundamento ético que se concreta en unas determinadas exigencias para el ejercicio de esta tarea y/o acto profesional. Hay que actuar en el terreno práctico, que es donde aparecen los conflictos, la toma de decisiones y los dilemas éticos.

El aspecto *teleológico*, es decir el de los fines, orienta a los profesionales y a los cuidadores en general sobre el *porqué* hacen las cosas, antes de *qué debe hacer* o *cómo debe hacer*.

5. Los códigos deontológicos

La ética no es otra cosa que la reverencia por la vida. (Albert Schweitzer)

La cuestión normativa se concreta en los códigos profesionales que pretenden regular las implicaciones que tiene la conducta del cuidador. Estos se proponen para orientar de forma estructurada y sistemática aquellos aspectos que se refieren a las relaciones del cuidador consigo mismo, con la institución para la que trabaja y con la sociedad.

Estos códigos suelen incorporar en su articulación dos niveles, de una parte están los *valores* y los *principios generales* que sirven para guiar la conducta profesional a grandes trazos. Por otro lado ofrecen un nivel de *concreción* en donde se sitúan las *normas* y obligaciones, que sirven para explicitar lo necesario en cada una de las áreas en las que se desarrolla la acción profesional, en nuestro caso la de los cuidados a dependientes.

Los códigos deontológicos como guías de conducta profesional.

6. Principios éticos

La única ética posible es hacer el bien.
(William Burroughs)

La ética de las profesiones, inspirándose en la bioética, ha venido sustentándose en unos *principios fundamentales: el de beneficencia, el de autonomía, el de justicia y el de no maleficencia.* Cada uno de ellos se hace inteligible y legítimo cuando se entiende como

Los principios éticos son constitutivos de la vida humana.

parte de una vida plenamente humana, de la que estos principios son parte constitutiva. Por ello un principio aislado no se entiende, sin que estén presentes todos los demás: la beneficencia sin autonomía no se puede dar; la autonomía y la justicia sin tener en cuenta los bienes quedan vacías.

Nada es ético sino en la medida en que contribuye y es compatible con una vida humana vivida con la mayor plenitud posible. Incluso la dignidad, la justicia y la generosidad encuentran aquí su horizonte último y su razón de ser. Nada es ético, si solo lo es bajo un aspecto y no tiene en cuenta el conjunto de la persona afectada que reclama atención integral. La humanidad, el vivir la condición humana ajena y propia, es uno de los rasgos constitutivos de la ética en todas las culturas. La *vulnerabilidad*, en cualquiera de sus manifestaciones, nos acerca a nuestra condición humana y nos está recordando que se puede hacer presente en nuestra vida en cualquier momento bajo la apariencia de enfermedad, infortunios, pérdidas, etc.

6.1. Principio de Beneficencia.

La palabra beneficencia se podría traducir como *hacer el bien*, actuar *beneficiosamente*. Busca obtener bienes para las personas para las que se actúa y es inherente a una actividad humanitaria de las características de las que estamos hablando a favor de las personas más vulnerables. Este principio puede ser considerado como la expresión de la finalidad que se busca: tratar de aliviar al mayor enfermo con toda

solicitud y esmero. Es el principio que expresa la *intención fundamental* de todo acompañamiento en los cuidados.

A cada profesión le es asignada la búsqueda de ciertos bienes y para ello cuenta con ciertos medios para conseguirlos. Estos medios son los *conocimientos e instrumentos técnicos* disponibles para que los profesionales puedan alcanzar el *telos* (el fin que se proponen) en su práctica específica, esto alcanza de igual modo a las familias con mayores enfermos a su cargo.

Para que una actuación beneficie y no perjudique, ha de ser útil para las personas a quienes se dirige; pero a la vez ha de ser un servicio que contribuya a incrementar el bienestar general de la sociedad. La buena práctica *contagia* y ha de ejercer una pedagogía de bien. En el principio de *no maleficencia* la máxima es, ante todo, *no hacer daño*, tratar al otro con humanidad, con solicitud, no caer en la rutina y el tedio en una labor tan delicada como es el cuidado. Es abstenerse intencionadamente de realizar acciones que puedan causar daño o perjudicar a otros. Es un imperativo ético válido para todos, no solo en el ámbito biomédico sino en todos los sectores de la vida de las personas.

Beneficencia es un concepto inherente a la actividad humanitaria.

6.2 Principio de Autonomía.

Articula los derechos de las personas para tomar *decisiones*. No se trabaja con sujetos pacientes limitados a aceptar las decisiones que otros adoptan, sino con sujetos agentes con derecho a ser informados y a que sus opiniones

sean tenidas en cuenta, a la hora de decidir cuestiones que les van a afectar particularmente. Una de las cosas que más lastima a los mayores es no ser tenidos en cuenta en asuntos que tienen que ver con su vida, con sus intereses cuando hay competencia para ello.

Autonomía es la capacidad de tomar decisiones.

Cuando este principio es respetado, se establece una sana relación entre el cuidador y el mayor, se seleccionan las estrategias conjuntamente y los interesados se implican en tomar el mejor camino. Hay personas mayores sumisas, acostumbradas a obedecer y a delegar, propensas a dejar la última palabra a los demás. Buscar la autonomía requiere trabajarla con los interesados y dotarlos de la suficiente capacidad de decisión sobre sí mismos y sobre sus propios intereses. Si no se conserva la autonomía y el autogobierno por la enfermedad, la familia será la que tome las decisiones autónomamente, con la información facilitada por los profesionales. La colaboración del mayor será posible siempre que este sea capaz y sus decisiones no supongan un daño personal a terceros o al conjunto de la comunidad de convivencia.

6.2.1. Límites de la autodeterminación

Se establecen límites a la autodeterminación derivados de situaciones de incapacidad.

Hay unos límites en la toma de decisiones del interesado: cuando entra en conflicto con el principio de beneficencia respecto de otras personas y del conjunto de la sociedad. Nos referimos aquí a las *limitaciones* derivadas de un estado de enajenación o de situaciones de personas mayores incapacitadas judicialmente.

Para que se pueda tomar una decisión autónoma se tienen que dar ciertas condiciones imprescindibles: *querer, saber y poder*.

- a) La persona debe *querer* hacer algo, conseguir alguna cosa, tener una motivación para mejorar sus condiciones de vida, para mejorar su situación de enfermo.
- b) La persona ha de contar con la información precisa para llevar a cabo su propósito, *saber* acerca de varias alternativas para poder seleccionar la más pertinente y prever las consecuencias de no tomar esa decisión (dar información sobre los recursos existentes para su estado de salud).
- c) Para tener capacidad no basta con querer y saber sino también se necesita *poder*. Para ello son necesarias determinadas habilidades y en esto los que rodean al mayor, pueden prestar una ayuda decisiva. Es preciso trabajar la autoestima, la motivación, el empoderamiento y hacer un acompañamiento de calidad para que sea posible llevar a cabo la decisión que la persona ha tomado.

6.2.2. *La confidencialidad.*

La confidencialidad es uno de los criterios fundamentales de la práctica profesional y del acompañamiento familiar a mayores en necesidad. Toda persona tiene derecho a que sea respetada la información referente a su propia

*La
confidencialidad
tiene sus límites.*

vida. El mayor confía en que esto se custodie y se preserve de cualquier intromisión. Sin embargo existen situaciones en las que pasar esta información a los equipos profesionales no vulnera la confidencialidad y beneficia el trabajo en equipo y la toma de decisiones consensuadas, con o sin consentimiento del mayor según circunstancias, por ejemplo:

- a) Para beneficiarlo de algún modo, o para protegerlo de algún mal que pudiera ocasionarse a sí mismo.
- b) Para proteger a terceros de algún perjuicio que pudiera ser ocasionado por el mayor.
- c) Para poner en común la situación del mayor con los colegas u otros profesionales en los equipos de trabajo.
- d) Por orden de alguna autoridad administrativa o judicial.

6.2.3. Consentimiento informado.

*El consentimiento
informado tiene
gran relevancia
en la ética
profesional.*

Los profesionales deben obtener autorización del interesado y/o familiares para iniciar cualquier tipo de intervención tras haber explicado convenientemente en qué consiste dicha intervención. Este criterio ha tenido y tiene gran relevancia en la ética profesional. Tiene su origen en las ciencias de la salud (el paciente, o en su defecto su representante legal, deberán consentir la aplicación de pruebas médicas, rehabilitadoras y de tratamientos, mediante la firma de un protocolo). En la actualidad se ha ido ampliando a otros campos y ha cobrado gran importancia, hasta el punto de convertirse en uno

de los criterios clave al inicio del proceso de intervención profesional. Todos los códigos deontológicos le conceden gran valor. Algunos establecen una serie de excepciones que limitan la norma general del consentimiento informado tales como:

- a) La falta de responsabilidad del mayor, los posibles daños a terceros, perjuicios al propio mayor, a los profesionales o a otras personas del entorno familiar y/o comunitario, o cualquier otra circunstancia juzgada como excepcional.
- b) La incapacidad del mayor, por dificultades de comprensión o por falta de autogobierno y/o autonomía.

En el consentimiento informado hay que utilizar *un lenguaje claro*, omitiendo tecnicismos, para que el mayor y/o la familia entiendan la información que se les da. Para ello hay que tener en cuenta siempre su nivel cultural. Solo así se puede dar un consentimiento *verdaderamente informado*. El interesado y/o sus allegados pueden retirar el consentimiento cuando lo crean oportuno, ya que éste no tiene carácter irrevocable.

Para que se pueda dar plenamente tiene que haber: *consentimiento, voluntariedad y competencia*.

- a) *Consentimiento*. Una persona podrá consentir si está suficientemente informada, si conoce el curso normal de la intervención profesional, las posibles alternativas u opciones, los posibles

*El consentimiento
ha de ser
comprensible,
requiere
información
suficiente,
voluntariedad y
competencia.*

resultados de la intervención y lo que ocurriría si no da su consentimiento.

- b) *Voluntariedad.* Hay que otorgar el consentimiento libremente y sin coacción, salvo en los casos de personas con sus capacidades mentales disminuidas, en cuyo caso lo otorgará la familia o las personas autorizadas para ello.
- c) *Competencia.* No hay competencia para otorgar un consentimiento en el caso de personas con demencias u otras patologías invalidantes. En estos casos actuará el tutor o representante legal. Se incluye el caso de actuación en emergencias y/o en estados de enajenación.

6.3. Principio de Justicia

*En el principio de
justicia
intervienen los
responsables
públicos,
representantes
del conjunto de la
sociedad.*

Mediante este principio, la sociedad ha de distribuir de modo equitativo y racional los recursos sociales existentes sin discriminación por edad, estado de salud o grado de cognición. Se trata del *reparto justo* de los bienes según normas y criterios. Estos criterios de distribución han de respetarse, con independencia de circunstancias que lleven a la discriminación de las personas mayores.

En la relación profesional no solo está el *mayor dependiente* precisando prestaciones sociales y *el profesional* demandando medios para ofrecer sus servicios, sino también los *responsables públicos* que representan al

conjunto de la sociedad. Estos responsables deben procurar establecer un equilibrio entre las necesidades, las exigencias y las expectativas de unos y de otros. Pero en el horizonte de todo ello, debe situarse el *bien* y la respuesta justa ante las necesidades que presenta un sector poblacional especialmente necesitado de coberturas sanitarias y sociales excepcionales.

Existe una perspectiva de carácter *general* en la que se articulan las necesidades de las personas con los recursos disponibles conforme a criterios de justicia. Esto se concreta en un conjunto de leyes, normas, reglamentos que tienen que ser completados con otra perspectiva *particular* en la que la *individualización* y valoración de situaciones de carácter singular estén presentes.

La finalidad del bien exige que la asignación de recursos se haga de forma *equitativa* entre todas las personas a quienes corresponda, sin dejar de tener la mirada puesta en la sociedad en su conjunto. La implicación de los interesados y/o familiares en la consecución de sus derechos, es siempre aconsejable, fomentando que se organicen y participen en el mundo asociativo, para tener un cauce de expresión colectiva y apoyo mutuo de las personas que están en situaciones semejantes (son notables las acciones de las Asociaciones de Parkinson, Alzheimer, y otras...). Se trata con todo ello de construir un espacio social:

Se postula el reparto equitativo de los bienes.

- a) En donde quepan todos
- b) En donde haya igualdad

- c) En donde haya una distribución justa de los recursos
- d) En donde haya un acceso generalizado a los bienes básicos
- e) En donde disminuyan las diferencias.

La ética se resume en tres virtudes: coraje para vivir, generosidad para convivir, y prudencia para sobrevivir. (Fernando Savater)

7. El peligro de la excesiva burocratización

Queremos llamar la atención sobre la importancia de una reflexión crítica sobre la práctica, y la necesidad de valorar también las contradicciones inherentes al ejercicio profesional. Este hecho permite a los profesionales una mayor comprensión sobre cómo y por qué surgen algunos dilemas *éticos*. Los cambios sociales y los cambios en el interior de las instituciones geriátricas y gerontológicas hacen más necesaria la adopción de un claro posicionamiento.

Frente a las tendencias *burocráticas* y autoritarias de algunas instituciones, desde donde se marca un determinado modelo de atención estandarizado, apostamos por un *modelo humanizado* de acercamiento, escucha e individualización de la situación de cada mayor. De lo contrario las instituciones sociales, por las rígidas normas de funcionamiento, pueden ser un obstáculo para el pleno desarrollo de la identidad profesional y los valores basados en la individualización, el respeto, la autodeterminación, etc.

La acción profesional se vacía de contenido por el exceso de burocratización, por la cumplimentación de múltiples protocolos, por la rutina en la elaboración de complicados expedientes, por la realización de acciones seriadas e impersonales, y por la escasa dedicación en tiempo real a cada persona en necesidad.

Advertimos que este modelo burocrático en las instituciones, puede ir desmotivando progresivamente a profesionales competentes e ilusionados, que llegan a rendirse ante las presiones de la institución y que están muy lejos de sus objetivos profesionales, perdiendo motivación y abandonando el verdadero sentido del trabajo que están realizando, lo que genera un *dilema* ético importante. El profesional se sitúa entre dos lealtades: la institución y las personas para las que trabaja.

Las profesiones de ayuda tienen como objetivo mejorar las condiciones de vida de las personas, promover la creación de recursos en beneficio de la calidad de vida de los grupos más vulnerables, estimular la participación y la solidaridad; pero algunas instituciones, excesivamente burocratizadas dificultan o al menos no favorecen esta labor.

Si consideramos dos modelos, nos encontramos con: la *ética centrada en la persona* y la *ética centrada en el profesional*. En el primer modelo llamado también *ética no paternalista*, el profesional se rige por el principio de respeto a la autonomía del usuario y da prioridad a las decisiones del interesado, acoge a

La ética centrada en la persona se rige por el respeto a la autonomía del usuario.

la persona y su problemática, no juzga, negocian las distintas alternativas y *camina junto al ayudado* para que se produzca algo positivo, utilizando las capacidades personales del usuario, las que sean, y/o de la familias. Estos profesionales ejercen una función de colaboración con las personas.

La ética centrada en el profesional o la ética paternalista, considera que las personas necesitan recibir un servicio, independientemente de ser tenidas en cuenta en sus decisiones. El principio de eficiencia se sitúa en el centro de la actividad por encima del parecer de la persona para la que se trabaja, además en condiciones de vulnerabilidad creciente. Estos profesionales paternalistas se presentan como “muy competentes” y hacen ver a los mayores que tienen habilidades para orientarlos por el camino que ellos consideren más eficaz, sin la aquiescencia de los interesados y/o familiares.

Los profesionales tienen una responsabilidad con el bienestar integral de las partes interesadas.

Sobre la posible conciliación de un modelo y otro no hay fácil acuerdo. El entendimiento entre estos modelos es difícil que se logre, pero de las dos posturas se puede sacar la conclusión de que los profesionales tienen una responsabilidad ineludible *hacia las personas, hacia terceros y sobre el bienestar integral de las partes interesadas*. Esto último hace profesionales comprometidos y beligerantes ante modelos e instituciones que no hacen todo lo que deberían en favor de los que viven en un estado de necesidad material, de salud y/u otras carencias, ante lo que cabe denunciar convenientemente la

insuficiencia de las instituciones sociales y sanitarias.

8. Una apuesta por la humanización

Hemos hecho un recorrido por los caminos de los principios éticos con la pretensión de poner de relieve una perspectiva ética/deontológica imprescindible para abordar la tarea que corresponde a los profesionales de ayuda, a los familiares que están implicados en la atención a los mayores.

Éstos son los mimbres con los que se tejen las profesiones que se saben llamadas a contribuir a un mayor bienestar, bien ser y bien vivir de las personas, a veces en un tramo muy vulnerable de su existencia, y que no es extraño al ámbito familiar. Corresponde a estos profesionales *ponerse a caminar* con personas en dificultades varias, teniendo como herramientas para el cambio positivo, que no la curación en muchos casos, *el saber profesional, la práctica directa y unos recursos* no siempre suficientes por recortes administrativos y escasas políticas socio sanitarias. Pero la *cercanía*, la consideración positiva y el respeto, no han de faltar en el trato con las personas mayores en situaciones de dependencia.

La cercanía, una aliada del cuidador.

Teniendo en cuenta *los principios y los valores* que sustentan a estas profesiones se harán más sólidos, más humanos y más comprometidos ante las necesidades sociales de las personas. No cabe el desánimo ni la rutina cuando se tiene delante y esperando algo a gente

*La humanización,
elemento clave en
la intervención.*

llena de dignidad y de esperanza, por la que hay que apostar con todos los útiles necesarios: los de *fuera*, pocos o muchos (recursos socio sanitarios) y los de *dentro*, a veces muy quebrados (los recursos y potencialidades personales a descubrir en cada una de las personas que reclama los servicios profesionales), pero con una fuerte carga de humanidad como elemento fundamental del quehacer profesional.

El cuidar éticamente convoca a un quehacer que supone retos apasionantes, no exento de dificultades, pero merece la pena intentarlo, ya que corresponde, nada más ni nada menos, a contribuir al bienestar de las personas mayores dependientes y de la sociedad en su conjunto, como el fin último e intrínseco de las profesiones de ayuda y de los familiares que ayudan.

Si esta andadura ética ha contribuido a ahondar más en los fundamentos profesionales de los que trabajan en primera fila con las persona mayores, a reconocer la *grandeza* de estas personas en medio de una vulnerabilidad creciente, y a *valorar* más lo que se traen entre manos, han valido la pena estas reflexiones y más si con ello crece el convencimiento de que lo mejor que tienen las profesiones de ayuda es la *persona*, esté en la situación que esté. “*El mejor recurso son las personas para las que trabajamos, y ellas son al fin y al cabo las que legitiman las profesiones de ayuda*” (Natalio Kísnerman).

Mi secreto consiste en tomar de la vida lo que me parece mejor para mí, para todos y darlo.
(Juan Ramón Jiménez)

9. Hacia la calidad de vida

Todo lo que hemos venido señalando en nuestro trabajo tiene un decidido propósito, colaborar a la calidad integral de vida de las personas mayores necesitadas de cuidados sea por parte de profesionales y/o los familiares. De la capacidad individual y colectiva para afrontar los cuidados dependerá, en parte, que la prolongación de los años de vida resulte grata en medio de las dificultades inherentes al paso de los años y la aparición de debilidades. Nuestro objetivo ha sido indicar algunas estrategias para los que cuidan y para que esa etapa de la vida esté llena de calidez y calidad de vida que es lo que estas personas precisan. Ante esta realidad del envejecimiento y sus consecuencias se necesitan enfoques que permitan comprenderlo como el resultado de cambios, inscritos en contextos cambiantes y a la vez generadores de cambios, para lo que hay que proveer de los recursos necesarios.

Cuidar la calidad integral de vida del mayor es nuestro objetivo.

En relación a la *calidad de vida*, y desde una perspectiva multidimensional, hay que considerarla como un conjunto de factores bio-psico-sociales que permiten el desenvolvimiento positivo de las personas y de estas con el medio. Para ello no hay edad, o no debe haberla, y tampoco deben influir unas determinadas situaciones de quiebras en la salud y en las capacidades.

Para el logro de la calidad de vida se pone a disposición de los ciudadanos, en nuestro caso el grupo de mayor edad, una serie de *recursos*

Para lograr la calidad de vida son precisos recursos formales e informales. *formales* como son los servicios sociales, sanitarios, etc., y *recursos informales* como la familia, amigos y vecinos, que van a contribuir satisfactoriamente al logro del bienestar integral de las personas en estados de dependencia, que es el tema que nos ocupa.

La preocupación por la calidad de vida de los ciudadanos en general, sin distinciones, es un asunto que ocupa uno de los primeros lugares de interés en las sociedades desarrolladas. En la medida que estas van envejeciendo, la preocupación se extiende a los grupos de población de mayor edad, otorgando un lugar preferente a los que más necesidades de atención precisan.

Hay que poner el acento en prevenir la dependencia. Junto a este hecho, se ha demostrado ampliamente la eficacia de la *prevención de la dependencia*, a la vez que se ha hecho patente la escasa capacidad de revertir la dependencia una vez que esta se ha desarrollado y establecido. Hoy se habla más de prevenirla activa y eficazmente en lugar de esperar pasivamente a que se produzca; con ello se abre paso a un cambio cultural, un cambio del marco conceptual que trasciende a la pura mejora técnica sobre cómo mejorar la atención al dependiente. Este cambio conceptual permite abandonar la gestión del fracaso y optar por la búsqueda del éxito, a la vez que ofrece beneficios, no solo al individuo (al evitar su dependencia) sino a la propia sociedad.

Para esta legítima y ansiada calidad integral de vida de los mayores existen:

9.1. Medidas Sociales

El actual envejecimiento de la población, ha llevado a las sociedades occidentales a plantearse nuevas estrategias con el propósito de mejorar la *calidad de vida* de este grupo de edad. Se han hecho planes, se han formulado principios que incluyen: la *dignidad, los cuidados, la auto-realización, la independencia y la participación, la mejora de las posibilidades de los mayores para lograr una vida mejor*, lo que supone un gran avance al tratar el tema de las persona mayores no como un asunto de compasión particular sino como un objetivo de interés público.

La sociedad plantea nuevas estrategias que mejoren la calidad de vida ante el envejecimiento de la población.

Ha prendido en el imaginario social: la *solidaridad entre las generaciones, el reconocimiento del derecho de las personas mayores a llevar una vida digna e independiente y su derecho a participar en la vida social y cultural y a ser cuidadas convenientemente cuando llega la ocasión*. Estas líneas programáticas han de consolidarse en políticas que garanticen la *calidad integral de vida* para el grupo social que nos ocupa.

Se percibe la *devolución a la familia* del protagonismo del cuidado, lugar que nunca había abandonado en las atenciones que precisan los mayores. A partir de ahí la intervención social se organiza en torno a la *ayuda*, con el objeto de mantener y respetar todas las potencialidades de la persona y su autonomía residiendo en el medio habitual, siempre que sea posible.

Es aconsejable la permanencia del mayor en su ámbito habitual.

Todos los principios normativos para las políticas de bienestar social establecen que los programas destinados a las personas de edad deben tener por objetivo central: *mantener la dignidad humana, mantener la actividad social independiente y mantener los vínculos con la familia y con la comunidad, siempre que sea posible y proveer de los cuidados precisos llegado el caso.* Pero todas estas medidas y buenos deseos programáticos quedarían vacíos si no tenemos en cuenta el reconocimiento social a los mayores.

9.2. Reconocimiento social

Promover la atención a los mayores autónomos y dependientes.

La vejez no tiene por que asimilarse necesariamente a un estado de carencias más o menos permanentes, pero cuando aparecen hay que desplegar todos los recursos necesarios para hacer frente con calidad y calidez a los cuidados. Aparecen las carencias, las situaciones de desasistencia, de soledad, de abandono, de mala salud, etc. Solo pretendemos decir que al lado de las políticas sociales más volcadas en la atención a los que pueden valerse por sí mismos, debería haber espacio para políticas y actuaciones dedicadas a *todas* las situaciones que presenten los mayores, de un modo preferente al tema que nos ocupa, de los cuidados a la dependencia.

La consideración, la buena imagen y el aprecio al mayor son los elementos necesarios para el desenvolvimiento de una vida plena en medio de la precariedad de salud, o lo que es lo mismo, una vida con calidad aun en situaciones

vitales en las que no parece que haya calidad, pero debe haberla.

La familia es la base de la red de apoyo para la persona mayor. Hay que fomentar el *respeto* y la consideración al mayor desde edades muy tempranas y más con el ejemplo que con la palabra. El número de hijos va a determinar la extensión de la misma y los posibles cuidadores, aunque esto no se da siempre como cabría esperar y desear. Las mujeres viven más que los hombres por tanto cuidan más. El cónyuge es la fuente primaria de compañía de proximidad y de bienestar, el grado de estar casado se asocia a una vejez más satisfactoria en la mayoría de los casos, no sólo por la presencia del cónyuge, sino de hijos e hijas como familiares directos, pero tampoco hay regla fija.

*La familia,
principal
dispensadora de
cuidados.*

El mayor espera todo de su familia, sufriendo fuerte decepción si sus expectativas no se ven cumplidas. Puede llegar hasta el límite de negar o justificar la desatención de la que está siendo objeto. Espera amor, comprensión, acogida, escucha, tiempo y compañía, elementos que constituyen una verdadera vida donde la calidad integral está asegurada o al menos intentada. No se puede caer en el reduccionismo de proveer sólo de alimentos y aseo a los mayores. El ser humano tiene muchas más necesidades a cubrir que han de estar presentes en los cuidados. Decía Ortega y Gasset: *el amor y el reconocimiento a las personas ejercen unas cualidades escultoras de primer orden.*

Ponemos el acento en la individualización, la humanización y la calidad de los cuidados. En la atención a los mayores hay que poner el acento en la *individualización*, la *humanización*, y la *calidad*. En las políticas que deben desarrollarse en relación con el envejecimiento de la población, habría que considerar cuestiones como las que hacemos nuestras y las expresamos a continuación como un deseo.

9.3. Un deseo expreso sobre la calidad integral de vida

- *Promover políticas sociales innovadoras e integrales* que den respuesta a las necesidades de las personas mayores en los estadios finales de su existencia. Para dar una solución a este problema es necesario contar con una serie de servicios que se ajusten a las necesidades reales de las personas dependientes y sus familiares.
 - *Desarrollar la solidaridad pública para mejorar la solidaridad familiar con recursos de apoyo eficaces.* Se ha constatado que en los países en los que las ayudas y los servicios públicos para las personas mayores están más desarrollados, no se produce, en contra de lo que suele creerse, una disminución de los lazos familiares.
 - *Prevenir la dependencia y evitar la extenuación de los cuidadores.* No se puede omitir en la planificación gerontológica programas preventivos, basados en la teoría del envejecimiento activo y saludable, que tengan que ver con los aspectos bio-psico-sociales en los estilos de vida. Hay que trabajar la
- Hay que trabajar en el ámbito de la prevención, desarrollando programas formativos.*

prevención y no sólo actuar cuando ya está presente la dependencia. Hay que desarrollar programas *formativos, de respiro, de ayuda* para los que están comprometidos en la hermosa y difícil tarea de cuidar al mayor, para que llegue al final en las mejores condiciones deseables.

- *Garantizar la participación de los cuidadores en la toma de decisiones.* En nuestro país se han producido avances importantes en el ámbito de la participación de las personas mayores en temas que les conciernen, pero el mundo de las personas con dependencia está lejos de incorporarse a este proceso. Es hora de plantear la necesidad de esta *participación* activa en las decisiones que les incumben, tanto en el ámbito público, como en el plano individual, cuando sea posible, o bien a través de las *Asociaciones de familiares de afectados*.

La calidad de vida pasa por las políticas de apoyo a la familia y el fomento de la participación.

Acabamos con la consideración de que el envejecimiento de la población es una de las más importantes transformaciones sociales ocurridas en la segunda mitad del siglo XX, esto es fruto del desarrollo social y constituye un avance importante en las sociedades modernas. Con ello han aparecido nuevas demandas que han de ser respondidas con políticas audaces y comprometidas y con independencia de la zona geográfica en donde resida la persona mayor. *Las personas mayores de hoy y de mañana tienen que recibir una atención de calidad, lo que deberá constituir una cuestión social de primer orden. A esto hay que llegar en un futuro, a la*

puesta en marcha de mecanismos de protección social en igualdad de condiciones con los países más desarrollados de Europa.

Se trata pues de llegar a la vejez con la seguridad de ser *atendidos en todas las necesidades*, esto afecta a la calidad de vida y constituye una asignatura a reforzar en el sistema de protección social, pero soñamos que se promuevan políticas ajustadas a las nuevas necesidades de la población mayor. Hemos querido concluir este tramo del Cuaderno haciendo nuestras unas palabras de Anatole France cuajadas de esperanza: *El porvenir es un buen lugar para colocar los sueños.*

10. Conclusiones

Hemos querido ofrecer una reflexión sobre el *imparable envejecimiento* de la población, no como una desgracia sino como un éxito debido a las mejores condiciones en las que se envejece, los avances médicos y farmacológicos y la toma de conciencia de vivir sano, que se ha impuesto en las últimas décadas. Pero esto lleva consigo también la aparición de debilidades que requieren de unas respuestas por parte de los poderes públicos, la ciudadanía en general y las personas en particular, para dar respuesta a las necesidades existentes a consecuencia de este envejecimiento.

Es necesaria una respuesta conjunta al envejecimiento de la población por parte de los poderes públicos y la ciudadanía.

Los cuidados han de ser prestados con calidad y calidez por parte de las personas que los llevan a cabo, haciendo la vida más fácil a quienes la tienen complicada por crecientes

carencias y decrementos de salud integral, y poder llegar hasta el final de la mejor manera.

Para ello la *ética* se sitúa en el centro de toda acción personal y/o profesional dirigida a un sector de indefensos en la búsqueda del bien de esas personas y nos ayuda con los valores, principios y útiles que se ha dado a sí misma en ayuda de los profesionales y las personas.

Finalmente que haya muchos o pocos *recursos sociales* de ayuda a los mayores, no nos exime de poner toda nuestra *atención y esmero* en los cuidados, aprovechando nuestro recurso personal en pro de aliviar la vida a aquellas personas que la estén teniendo difícil por las carencias que el paso de los años les va trayendo. Y como eje fundamental la búsqueda de la *calidad* integral de vida de los mayores.

Tenemos por delante una apasionante tarea, a ella nos convocan personas que esperan lo mejor de nosotros y que tenemos que *querer, saber y poder* cuidar con lo mejor que tenemos, con lo más noble de nuestro equipaje personal, además de la utilización de todos los recursos a nuestro alcance.

El reto de querer, saber y poder cuidar con lo mejor de nosotros mismos.

11. Anexos

CÓMO ACOMPAÑAR A PERSONAS DEPENDIENTES

Obsequios

- Regalar paz, tranquilidad, silencio.
- Regalar encuentro, amor.
- Regalar lo mejor que somos y tenemos.
- Regalar tiempo de calidad, no siempre es posible cantidad.
- Regalar algún objeto de su agrado, cuando sea oportuno.
- Regalar pequeños favores (paseos, gestiones)
- Regalar una mirada acogedora de respeto y comprensión.
- Cuidar el lenguaje no verbal y observar el del mayor.
- Cuidar la escucha, no interrumpir.
- Adaptarse al lenguaje del interlocutor.
- Acoger en silencio los silencios.

Comprensión

- Comprender el sufrimiento ocasionado por el envejecimiento, la enfermedad.
- Sostener el dolor del otro.
- Acompañar los duelos con especial solicitud.
- Infundir vida, ánimo.
- Empujar para que la vida siga.
- Transmitir que la vida y la Vida esperan.
- Acercarse con respeto a su historia personal (biografía, gustos)

- Acoger su mundo de valores: humanos, culturales, espirituales.
- Poner atención a los sentimientos, gestos, palabras.
- Olvidarse de uno mismo mientras está cuidando, “el yo en la puerta”.
- Que el acompañado marque el ritmo de la relación.
- Saber que es una persona única, irrepetible.
- Hacer a la persona capaz (empoderamiento)
- Ayudar lo justo, no anular.
- Aceptar las limitaciones con paciencia y cariño.
- Cuidar esmeradamente los cuidados relacionales.
- Cuidar esmeradamente los cuidados físicos.
- Respetar la intimidad en el arreglo personal, en la ayuda prestada.

Los noes

- No dar consejos que no ha pedido.
- No dejarse abatir por el dolor, mantener la presencia de ánimo.
- No generalizar (eso le pasa a todos)
- No personalizar (si supieras lo que me pasa a mí)
- No comparar (si tuvieras lo que tiene X)
- No infantilizar con conductas y/o palabras.
- No contradecir ni polemizar.
- No dar falsas esperanzas.
- No dejar de hacer lo necesario, se caería en negligencia.
- No llevar preparado el encuentro, dejar que entre en su vida, su momento.

- No prestar cuidados seriados, únicos cada vez.
- No cuidar a la fuerza, con desgana y rutina.

Los sies

- Descubrir la grandeza de cuidar.
- Entender que cuidar es donación, amor, gratuidad, devolución.
- Buscar formación e información para dispensar cuidados de calidad.
- Dedicar tiempo a cuidarse y descansar.
- Dejar de cuidar antes que sea tarde (estrés, fatiga excesiva)
- No dejarse abatir por la incomprensión de los otros (consejos inoportunos)
- Que alguien lleve el timón de los cuidados para evitar el caos.
- Pedir ayuda cuando no se puede más o antes de que no se pueda más.
- Cambiar impresiones con otros y aprovechar estrategias válidas.
- Aprender, experimentar, evaluar, corregir y volver a empezar.
- No dar medicinas (corresponde a otros) sí ser medicina.
- No hacer terapia, ser terapia.
- El cuidador *no es maestro es discípulo* de la persona cuidada y su situación.
- Trabajar la motivación cada día, huir del hastío.
- Cuidar con humildad, no se sabe todo.

SENTIMIENTOS NEGATIVOS DE LOS CUIDADORES

- Controlar el enfado y la irritabilidad. Para ello ayuda saber que los comportamientos irritantes o molestos son consecuencia de la enfermedad y no un intento de molestar por parte del enfermo. Es sano reconocer y comunicar que se está enfadado y que tiene derecho a estarlo.
- Aliviar la tristeza y la depresión. Es importante identificar en qué momentos o situaciones se siente más tristeza para tratar de evitarla o cambiarla, desarrollar actividades gratificantes ayuda a combatir estos sentimientos. No hay que hacer más de lo que es posible y no marcarse metas excesivas.
- Alejar los sentimientos de culpa. Para ello es positivo pensar en qué ocasiones se siente culpable y aceptarlo como algo normal y comprensible.
- Buscar las razones de estos sentimientos puede ser muy útil, y más aún analizarlos con alguna persona de confianza, expresar es una forma de curarse.
- Saber admitir las limitaciones para satisfacer todas las necesidades del enfermo. Una forma de prevenir los sentimientos de culpa consiste en equilibrar las obligaciones y derechos como cuidadores, pues los cuidadores también tienen *derechos* tal como se señala a continuación.

DERECHOS DEL CUIDADOR

- Derecho a experimentar sentimientos negativos al ver al enfermo y estar perdiendo a un ser querido.
- Derecho a resolver por uno mismo aquello de lo que se es capaz y derecho a preguntar sobre lo que no se comprende.

- Derecho a buscar soluciones que se ajusten razonablemente a las necesidades del cuidador y del enfermo.
- Derecho a ser tratados con respeto por aquellos a quienes se solicita consejo.
- Derecho a cometer errores y a ser disculpados por ello.
- Derecho a ser reconocidos como miembros valiosos y fundamentales de la familia.
- Derecho a quererse a sí mismos y a admitir que hacen lo que es humanamente posible.
- Derecho a aprender y a disponer del tiempo necesario para ello.
- Derecho a admitir y a expresar los sentimientos negativos y positivos.
- Derecho a decir no ante demandas excesivas, inapropiadas o poco realistas.
- Derecho a seguir el propio proyecto de vida.

ANTE LOS PROBLEMAS ÉTICOS EN INSTITUCIONES

- Reconocer que existe el problema, negarlo es el peor enemigo para la solución.
- Reflexionar grupalmente sobre los problemas emergentes tratando de darles salida.
- Formación acerca de los cuidados, es la mejor forma de prevención de una mala práctica profesional.
- Protocolizar la manera de actuar cuando se detecta un problema ético.
- Instruir sobre cuidados a familiares y a cuidadores asalariados.

- Establecer normas de buena práctica para los profesionales de la institución.
- Compartir experiencias y dificultades en sesiones de supervisión grupal.
- Fomentar el trabajo interdisciplinar y la comunicación entre todos los trabajadores de ayuda a los mayores.
- Aprender metodología de toma de decisiones para deliberar juntos en los casos de problemas éticos concernientes a personas mayores.
- Comunicar a los responsables los casos en donde se estén vulnerando los principios éticos.

12. Bibliografía

BARBERO, J. (1997). Problemas éticos en la atención al anciano enfermo. *Labor hospitalaria*, 243/1. Provincia de Aragón. Hermanos de San Juan de Dios.

BOADA, M. TÁRRAGA, L. (2002). *Alzheimer. La memoria está en los besos*. Madrid, Ediciones Mayo.

COBO SUERO, J.M. (2001) *Ética profesional en Ciencias Humanas y Sociales*. Madrid, Huerga & Fierro Editores.

FEITO, L. (2000). *Ética profesional de la enfermería. Filosofía de la enfermería como ética del cuidado*. Madrid, PPC.

FERNÁNDEZ DE TROCÓNIZ, M.I. et al. (1998) *Cuando las Personas Mayores Necesitan Ayuda. Guía para cuidadores y familiares*. Madrid, Instituto de Migraciones y Servicios Sociales.

PANIAGUA FERNÁNDEZ, R. (1998) “La demencia senil tipo Alzheimer, el precio del olvido” en *Revista Trabajo Social Hoy*. Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de Madrid. Monográfico primer semestre pp. 134- 146.

PANIAGUA FERNÁNDEZ, R. en BERMEJO ESCOBAR F.J (coord.)(1996) *Ética y Trabajo Social*, Madrid. Universidad Pontificia Comillas, pp. 53 y ss.

PANIAGUA FERNÁNDEZ, R. LÁZARO FERNÁNDEZ, S. (2005) "Cuidar y cuidarse un aprendizaje posible". En ¿Quién cuida a los cuidadores? Los rostros y lenguajes del cuidado. Santander, *Revista Sal Terrae*, Noviembre, tomo 93/11, nº. 1.095, pp. 907-918.

PANIAGUA FERNÁNDEZ, R. (2012) *Las personas mayores. Aproximación a una realidad*. (2ª edición). capit. 6 y 9. Madrid, Editorial el Perpetuo Socorro.

PRAT, F. (2008) *Bioéticas en residencias, Problemas éticos en la asistencia a la persona mayor*. Santander, Sal Terrae.

TORRALBA, F. (2002) *Ética del cuidar*, Madrid, Instituto Borja de Bioética y Fundación Mapfre Medicina.

VIDAL, M. (1976). *Moral profesional para ATS enfermeras*. Madrid. Editorial el Perpetuo Socorro.

VIELVA, J. (2002) *Ética profesional de la enfermería*. Bilbao, Desclée de Brouwer.

VV.AA. (2006) *Guía para familiares de enfermos de Alzheimer.* "Querer cuidar saber hacerlo". Madrid, Dirección General de Mayores del Ayuntamiento de Madrid.

VV.AA. (1988) *Enfermedad de Alzheimer. Vivencias familiares*. Madrid, Fundación Alzheimer España.

ética

cuadernos de
ética
en clave cotidiana



Fundación Europea para el
Estudio y Reflexión Ética



APOYAMOS
EL PACTO GLOBAL

C/ Félix Boix, 13 28036 Madrid
fundraising@funderetica.org
www.funderetica.org